

Warszawa, 28.11.2013

W.P.

Prof. dr hab. n. med. Ewa Brojer  
Zakład Immunologii Hematologicznej  
i Transfuzjologicznej IHiT

### Szanowna Pani Profesor

Pozwalamy sobie niepokoić Panią Profesor poruszeni artykułem dotyczącym talasemii, autorstwa P. Turowski, M. Uhrynowska, E. Brojer, który ukazał się w *Hematologii* 2013; (4) 3.

Dziękując za podjęcie tego tak ważnego tematu, jesteśmy jednocześnie zaskoczeni i bardzo zdziwieni pominięciem przez Państwa istotnych dla tego zagadnienia prac, a przede wszystkim zmarginalizowaniem roli osób i ośrodków mających największe zasługi na tym polu, przy jednoczesnym uwypuklaniu zasług ośrodków i osób mających mniejsze doświadczenie w tym temacie.

Jest to tym dziwniejsze, że pierwsze badania w tej dziedzinie podjęte były przez zespół wywodzący się z Ośrodka Pani Profesor.

Nasze uwagi dotyczą części artykułu poświęconej przeglądowi „opublikowanych danych dotyczących talasemii w Polsce”.

Prawda jest bowiem następująca.

Pracę nad występowaniem talasemii w Polsce zapoczątkowała w 2002 roku śp. Pani doc. Ewa Zdebska z Zakładu Biochemii IHiT, wspólnie z zespołem Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. W wyniku tych badań w 2006 roku ukazał się artykuł w *Polskim Merkuriuszu Lekarskim* (wymieniony jedynie w piśmiennictwie, pozycja nr 57). Przedstawiał on po raz pierwszy skalę występowania talasemii w Polsce. Na 600 badanych osób heterozygotyczną postacią talasemii  $\beta$  wykryto u 106, w tym u 46 potwierdzono dodatkowo badaniem genetycznym. Śp. E. Zdebska i wsp. założyli, że prewalencja tej postaci talasemii wśród ludności etnicznie polskiej wynosi 0,1–0,2%. Podkreślili oni także, że „talasemię należy więc uwzględnić w rozpoznawaniu niedokrwistości niedobarwliwej” i że „właściwe rozpoznanie zapobiegnie bowiem podawaniu preparatów żelaza nosicielom genów  $\beta$ -talasemii”.

Ogromnej i pionierskiej pracy śp. Pani doc. Ewie Zdebskiej na rzecz rozpoznawania talasemii w Polsce nie zostało w Państwa artykule podkreślone ani jedno zdanie.

W dalszej części Państwa artykułu, w tzw. przeglądzie piśmiennictwa, pominięta została także rola Katedry i Kliniki Pediatrii Hematologii i Onkologii WUM w rozpoznawaniu talasemii, choć większość dzieci przebadanych przez śp. Panią doc. E. Zdebską pochodziła z naszego ośrodka.

Pierwszą pracą dotyczącą populacji dziecięcej, przedstawiającą uzyskane wyniki badań nad talasemią, był bowiem artykuł Albrecht-Stanisławskiej i wsp., który ukazał się w 2006 roku w *Pediiatrii Polskiej* (w piśmiennictwie pozycja nr 61). Omówiono w nim grupę 38 dzieci z niedokrwistością mikrocytarną bezskutecznie leczoną preparatami żelaza. W 20 przypadkach na podstawie elektroforezy hemoglobiny rozpoznano talasemię  $\beta$ .

W Państwa artykule przedstawione to zostało jako „badania pozwoliły na wykrycie 20 przypadków  $\beta$ -talasemii w jednej z klinik w Polsce”, a był to przecież pierwszy w Polsce artykuł przedstawiający tak dużą grupę dzieci z rozpoznaną talasemią.

Jest to dla nas tym dziwniejsze, że prace, o których mówimy, są cytowane w piśmiennictwie Państwa artykułu, tyle że z pominięciem daty ich ukazania się oraz ich roli w poznaniu zagadnienia talasemii u dzieci. Powstaje zatem pytanie o motywy takiego postępowania?

Jednocześnie pozostałym, późniejszym pracom, w mniej licznych grupach dzieci poświęca się w Państwa artykule wiele uwagi, czego przykładem jest szersze omówienie prac z 2008 roku Kaczorowskiej-Hac i z 2007 roku — Jackowskiej.

Pragniemy tylko zaznaczyć, że Kaczorowska-Hać i wsp. w grupie 224 badanych dzieci wykryli talasemię zaledwie w 7 przypadkach, z czego u dwójki dzieci jedno z rodziców pochodziło z Bułgarii i z Sardynii (w piśmiennictwie pozycja nr 59), ale, jak widać, znalazło to większe uznanie w Państwa oczach niż jednorodna duża grupa polskich dzieci z talasemią opracowana przez naszą Klinikę, przy współudziale IHiT.

Pragniemy także podkreślić, że cytowana w sposób szczególny w Państwa artykule praca Jackowskiej i wsp. z 2007 roku, choć autorka miała już inną afiliację, powstała na bazie materiału pochodzącego z Kliniki Pediatrii Hematologii i Onkologii WUM (w piśmiennictwie pozycja nr 60), co autorka wyraźnie zaznaczyła. Jednocześnie w tym samym roku, w *Pediatric Polish*, ukazały się, pominięte także przez Państwa, dwa artykuły autorstwa Adamowicz-Salach i wsp. z Katedry i Kliniki Pediatrii Hematologii i Onkologii WUM. Pierwszy z nich (*Pediatr. Pol.* 2007; 82 (2) 151) przedstawiał po raz pierwszy dzieci etnicznie polskie, z rozpoznaną talasemią  $\beta$ , potwierdzoną badaniem genetycznym (w piśmiennictwie pozycja 63). Drugi artykuł (*Pediatr. Pol.* 2007; 82 (10) 824–827) opisywał rodzinę, w której u jednego z synów rozpoznano talasemię  $\beta$  z mutacją IVS-I-6 w formie homozygotycznej, z postacią *intermedia*. U rodziców, niespokrewnionych, wykryto obecność tej samej mutacji w formie heterozygotycznej, drugi syn był zdrowy.

W 2011 roku Albrecht i wsp. w pracy pt. „Nowoczesne rozpoznawanie talasemii u dzieci — doświadczenia własne” (*Journal of Transfusion Medicine* 2011; 4 (3) 105–114) przedstawili grupę 52 dzieci badanych w kierunku talasemii. W 29 przypadkach rozpoznano talasemię  $\beta$ , którą u 10 dzieci dodatkowo potwierdzono badaniem genetycznym. W 6 przypadkach badanie genetyczne pozwoliło na rozpoznanie talasemii  $\beta$ . W artykule przedstawiono dodatkowo algorytm postępowania diagnostycznego przy podejrzeniu talasemii.

Na koniec należy dodać, że publikacje autorstwa Maciąg i wsp. (piśmiennictwo, pozycje nr 62 i 65), dotyczące badań genetycznych w talasemii, powstały również przy współpracy z Katedrą i Kliniką Pediatrii Hematologii i Onkologii WUM.

Szanowna Pani Profesor, proszę wybaczyć ten list, ale nie sposób jest przejść obojętnie wobec pominięcia roli osób zajmujących się zagadnieniem talasemii od lat, przy jednoczesnym podkreślaniu roli innych, tym bardziej że uznanie czyichś dokonań jest jedyną rekompensatą za lata pracy.

Państwa artykuł pozbawił nas (śp. doc E. Zdebską, doc. A. Adamowicz-Salach, dr n. med. K. Albrecht) należnej nam roli w polskiej historii opracowania zagadnienia talasemii u dzieci, przypisując ją osobom korzystającym albo z naszych doświadczeń i materiału, albo też mających znacznie mniejszy materiał i staż w zajmowaniu się tym zagadnieniem.

Wszystko to jest tym bardziej przykre, iż dokonało się rękoma osób, które od lat znamy i bardzo szanujemy, osób z którymi od lat współpracujemy na różnych polach hematologii i na dodatek wywodzących się z Ośrodka (IHiT) w którym rozpoczęły się w Polsce badania nad talasemią.

Łączymy wyrazy szacunku  
prof. Michał Matysiak  
dr hab. n. med. Anna Adamowicz-Salach  
dr n. med. Katarzyna Albrecht

Warszawa, 12.12.2013

W. Państwo  
Prof. dr hab. n. med. Michał Matysiak  
Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii  
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Dr hab. n. med. Anna Adamowicz-Salach  
Dr n. med. Katarzyna Albrecht

**Szanowny Panie Profesorze,  
Szanowane Panie Docent.**

Ogromnie mi przykro, że krótki podrozdział pracy poglądowej „Talasemie — patofizjologia, podstawy molekularne i diagnostyka” zatytułowany „Talasemie w Polsce — epidemiologia i diagnostyka” został przez Państwa odczytany jako tekst „marginalizujący rolę osób i ośrodków mających największe zasługi w dziedzinie badań nad talasemią, przy jednoczesnym uwypuklaniu zasług ośrodków mających mniejsze doświadczenie w tym temacie”.

Muszę podkreślić, że celem napisanej przez nas pracy poglądowej nie było przedstawienie historii badań nad talasemią w Polsce, co zasługiwałoby z pewnością na oddzielny artykuł i z pewnością powinno być podjęte. Rolą krótkiego podrozdziału zaprezentowanego w naszej pracy było jedynie wykazanie, na podstawie kilku przykładowych artykułów, jak istotne jest kontynuowanie wysiłków nad udoskonalaniem diagnostyki tej choroby w Polsce.

Tak postawiony cel podrozdziału i jego mała objętość wymuszały dokonanie wyboru tylko kilku pozycji piśmiennictwa spośród wielu, które ukazały się drukiem. Według <http://www.scopus.com/results/results> polskie ośrodki naukowe opublikowały 44 prace dotyczące pośrednio lub bezpośrednio talasemii, a spośród nich 22 są poświęcone ściśle  $\beta$ -talasemii.

W omówieniu cytowanych w pracy 10 prac dotyczących talasemii w Polsce ograniczyliśmy się do „suchego” przedstawiania wyników badań molekularnych bez podkreślania dokonań poszczególnych osób i ośrodków, bo taki założyliśmy format pracy. Tym niemniej rola Państwa badań i osiągnięć Docent Ewy Zdebskiej jest w tym omówieniu widoczna.

Rozdział rozpoczyna się od przedstawienia pierwszego przypadku homozygotycznej postaci  $\beta$ -talasemii (Zdebska i wsp., *Acta Haematol. Pol.* 2006). Następnie cały akapit jest poświęcony szerokiemu omówieniu pracy Zdebskiej i wsp. 2006 z *Polskiego Merkuriusza Lekarskiego*, której to pracy są Państwo współautorami, przedstawiający skalę talasemii w Polsce na podstawie badań u 600 chorych. Praca ta jest więc nie tylko wymieniona w piśmiennictwie (ale z nr. 58, a nie z nr. 57), jak piszą Państwo w swoim liście, ale też omówiona. Kolejne omówione Państwa prace, ze współautorstwem E. Zdebskiej, to praca Jackowskiej i wsp. z *Przeglądu Pediatrycznego*, 2007 (pozycja piśmiennictwa 60), praca Albrecht-Stanisławskiej i wsp. z *Pediiatrii Polskiej*, 2006 (pozycja 61) i praca Adamowicz-Salach i wsp. z *Pediiatrii Polskiej*, 2007 (pozycja 63). We wszystkich tych pracach Państwa Klinika jest podana jako afiliacja pierwszego autora. Nie rozumiem więc, co mają Państwo na myśli, pisząc, że „cytowana w sposób szczególny praca” Jackowskiej i wsp., 2007 powstała na bazie Państwa materiału, choć autorka miała już inną afiliację. Nic w naszym opisie wyników tej pracy ani w samej pracy nie wskazuje, że afiliacja autorki jest inna. Są też Państwo współautorami dwóch innych cytowanych prac dotyczących genetyki talasemii (obie autorstwa Maciąg i wsp. — pozycje 62 i 65).

Podsumowując, sześć spośród 10 cytowanych prac pochodzi z Państwa ośrodka, co niewątpliwie daje obraz Państwa zasług i pionierskiej roli w badaniach nad talasemią w Polsce. W sześciu spośród 10 cytowanych prac pierwszym lub jednym z autorów jest Docent Ewa Zdebska, która jest niewątpliwym pionierem badań nad talasemią w Polsce. Tylko jedna z prac (pozycja 64) pochodząca z Instytutu nie jest Jej autorstwa, bo powstała już po Jej śmierci.

W moim odczuciu proporcje cytowań, które przytaczam powyżej, świadczą dobitnie, że nie może być mowy o tym, że w naszym artykule „pomijamy rolę osób zajmujących się zagadnieniem talasemii od lat”.

Z wielkim trudem usiłujemy kontynuować pracę nieodżałowanej Docent Ewy Zdebskiej i służyć pacjentom, prowadząc badania diagnostyczne i starając się je rozwijać i modyfikować.

Z pokorą przyjmuję krytyczne uwagi dotyczące naszego artykułu i przepraszam za jego niedociągnięcia. Mam jednak nadzieję, że moje wyjaśnienia przekonają Państwa, że za takim, a nie innym przedstawieniem zagadnienia talasemii w Polsce nie kryły się żadne specjalne motywy, co zdają się Państwo sugerować, pisząc w swoim liście „Powstaje zatem pytanie o motywy takiego postępowania?”.

Z wyrazami szacunku i z nadzieją  
na dalszą dobrą współpracę  
*Ewa Brojer*

*Warszawa 14.01.2014*

W.P.  
Prof. dr hab. n. med. Ewa Brojer  
Zakład Immunologii Hematologicznej  
i Transfuzjologicznej IHiT

### **Szanowna Pani Profesor**

Dziękujemy za odpowiedź na nasze uwagi dotyczące Państwa artykułu pt. „Talasemia w Polsce — epidemiologia i diagnostyka” opublikowanego w *Hematologii* 2013; (4) 3, która to odpowiedź wyraźnie pokazuje, iż nadal mamy inne spojrzenie na poruszane przez nas kwestie.

My patrzymy na zagadnienie talasemii w Polsce oczyma większości czytelników, dla których liczą się wymienione w tekście nazwiska, wśród których nie ma nazwiska śp. doc. Ewy Zdebskiej, Pani Profesor zaś patrzy na tekst oczyma naukowca analizującego zawarte w artykule piśmiennictwo, gdzie oczywiście wielki udział Pani doc. Ewy Zdebskiej jest odnotowany.

I tej kwestii dotyczył nasz list.

Łączymy wyrazy szacunku  
*prof. Michał Matysiak*  
*dr hab. n. med. Anna Adamowicz-Salach*